



Отчет о деятельности за 2019 год

Региональная общественная организация «Родительский проект по оказанию помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна/Беккера»

Январь

Родительский проект стал членом TREAT-NMD, европейского альянса по нервномышечным заболеваниям, который фокусирует нервно-мышечных работу свою на заболеваниях и создает инфраструктуру, чтобы наиболее перспективные методы лечения достигли пациентов как можно скорее. Участники альянса имеют доступ к специальной научной подготовке специалистов и мы сможем также рассчитывать на поддержку альянса в нашей работе по улучшению оказываемой качества мелицинской помощи.

Родительский проект стал членом международной организации World Duchenne Organization. Достигнуты договоренности о сотрудничестве.

Профессор, д.м.н, руководитель отделения нервно-мышечных патологий Марчелло Виланова (больница Нигризоли, Италия) провел вебинар для семей по особенностям ведения МДД и ответил на вопросы родителей.







Февраль

С 15-17 февраля в Риме прошла очередная конференция, посвященная мышечной дистрофии Дюшенна/Беккера, организованная итальянским родительским проектом Parent Project Onlus.

Родительский проект был представлен Наталией Буняковой (руководителем медицинской части проекта) и врачом Анастасией Носко.

Были проведены множество встреч и получено много ценной информации, которая поможет проекту выйти на новый уровень развития. На конференции были проведены переговоры с международными пациентскими организациями по перенятию опыта работы проектов в своей стране, и дальнейшего сотрудничества.



Наталия (справа) и Pat Furlong (PPMD)

Наталия (слева) и Анастасия (справа) на встрече с представителем Treat-Nmd Kathy Turner (Великобритания)

Март

20 марта логопед-дефектолог, семейный консультант Наталья Керре провела вебинар на тему «Особый ребенок в семье: принять, выжить, победить!»



Апрель

Родительским проектом результате переговоров клиникой Европейский Медицинский Центр, были достигнуты договоренности о сотрудничестве и выделении специалистов нервно-мышечным заболеваниям, Михаила Сливко и Анастасии Носко для ведения пациентов с Мышечной дистрофией Дюшенна по международным европейским стандартам мультидисциплинарным подходом, как государственной альтернатива системе наблюдения детей и для дальнейшего взаимодействия медицинского c региональными специалистами.

В поддержку Родительского проекта был проведен дружеский футбольный матч, организованный друзьями Натальи Буняковой, по результатам встречи победила дружба и в пользу РП была собрана сумма в размере 25.000 рублей, которая была отправлена на счет РП для реализации программ Родительского проекта







Май

15-17 мая в Амстердаме прошел мастер класс по МДД для специалистов организованный TREAT-NMD, Родительский проект от России представлял врач-невролог Михаил Сливко из клиники ЕМС. Были получены новые знания, которые будут применяться на практике по ведению пациентов.

19 мая прошел Пациентский день в Школе Миологии (Санкт Петербург), на котором были освещены вопросы подготовки стандартов по ведению МДД, созданию медицинского регистра пациентов с МДД, получения НИВЛ и другого оборудования для пациентов с МДД.

фармацевтической компанией мая Мединторг было получено официальное разрешение Минздрава России на ввоз по жизненным показаниям лекарственного препарата Дефлазакорт для 17 пациентов с МДД. В дальнейшем АО Мединторг успешно произвело ввоз препарата Дефлазакорт на территорию РФ, проведено оформление необходимой документации и передача препарата пациентам.







Июнь

17-18 июня в Стамбуле, при поддержке фармацевтической компании компанией РТС THERAPEUTICS, прошел мастеркласс для детских неврологов и других специалистов, вовлеченных в диагностику и ведение пациентов с мышечной дистрофией Дюшенна/Беккера

Темы мастер-класса:

- * Естественное течение мышечной дистрофии Дюшенна и характерные признаки и симпотомы
- Что вызывает мышечную дистрофию Дюшенна и важность генетического тестирования для определения МДД
- Международные стандарты по ведению пациентов с мышечной дистрофией Дюшенна
- Понимание важности оценки результатов обследований по мере прогрессирования заболевания и эффективность клинических вмешательств
- Практические и эмоциональные аспекты в ведении пациентов с МДД
- Важность физической терапии, как наиважнейшей составляющей в ведении пациентов с МДД

В мастер-классе приняли участие следующие спикеры:

- ↓ Дмитрий Влодавец (ТВС), Россия / Светлана Артемьева (ТВС), Россия (вступление о МДД)
- Vincenzo Nigro, Италия (Генетика)
- Marika Pane, Италия (Ведение пациентов)
- Lin dsey Pallant, Англия (Физическая терапия)

Родительский Проект способствовал посещению мастеркласса врачей неврологов из регионов- Омск, Воронеж, Новороссийск, Казань, Москва, Санкт-Петербург. Полученные знания врачи посетившие мастер класс будут применять на практике при ведении пациентов с МДД.

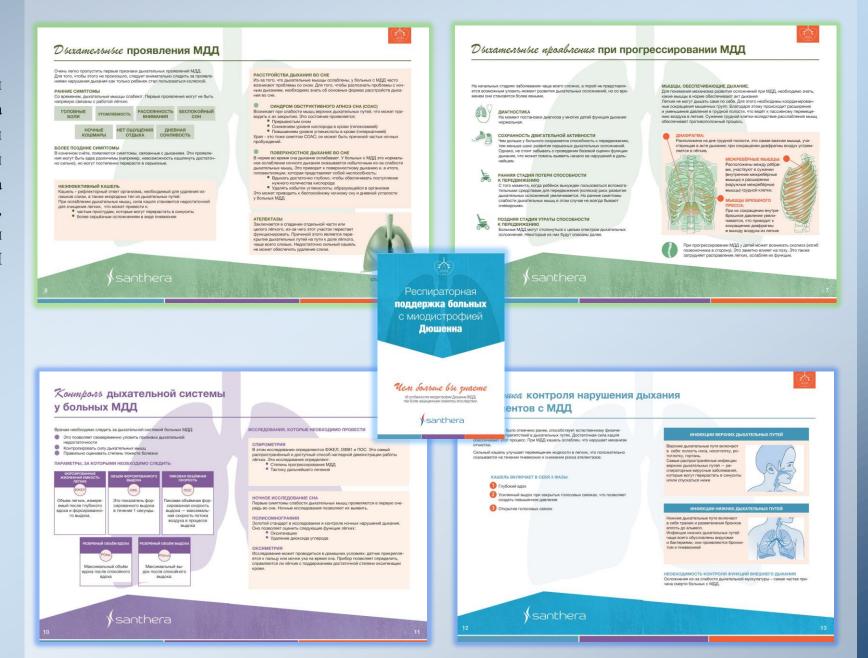






Июль

В рамках издательской и информационной программы на русский язык адаптирована и переведена брошюра «Респираторная поддержка больных с Миодистрофией Дюшенна» под руководством Полуэктова Михаила Гурьевича, врача-сомнолога, к.м.н, доцента, заведующего отделением медицины сна Первого МГМУ им. И.М Сеченова



Август

РП совместно с центром развлечения Кидзания провел благотворительное мероприятие для наших семей с тематикой «Вместе-сильнее», где ребята вместе со своими родителями попробовали себя в разных профессиях, познакомились друг с другом и провели замечательно день.











Сентябрь

В рамках международного дня повышения осведомленности 7 сентября о заболевании в обществе были проведены ознакомительные мероприятия в регионах (Москва, Воронеж, Санкт- Петербург). Представители РП делились информацией о заболевании, путем раздачи листовок и проведением тематических встреч, обсуждением проблем с которыми сталкиваются пациенты и нахождение путей их решения, в конце мероприятий были запущены в небо красные шары, как символ МДД.

В Регионах образовались объединения родителей, которые объединились чтобы решать вопросы по ведению пациентов с МДД в регионе проживания, по обеспечению аппаратами для респираторной поддержки, лекарственного обеспечения, правовой поддержки (Воронеж, Санкт-Петербург, Казань, Краснодарский край, Волгоград, ХМАО)

Также в день осведомленности о мышечной дистрофии Дюшенна/Беккера. мы стали обладателями нового логотипа.

На сайте РП размещена переведенная и адаптированная на русский язык брошюра для семей по ведению заболевания. При благотворительной поддержке Центра Генетики и Репродуктивной медицины Genetiko, были распечатаны руководства в рамках программы повышение осведомленности о заболевании для дальнейшего бесплатного распространения в регионах РФ среди медицинского персонала, в больницах, поликлиниках, паллиативных отделениях, среди семей.











Октябрь

Родительским проектом был проведен мастер-класс по физиотерапии для семей при участии врача-невролога, специалиста по нервно-мышечным заболеваниям из EMC Михаила Сливко клиники И терапевта физического ИЗ реабилитационного центра «Три Сестры» Александра Молчанова. Мастер класс был разделен на теоретическую и практическую части. На практической части семей обучили правильной технике выполнения упражнений специальных профилактики развития контрактур в суставах И правильному позиционированию.

Карточки по растяжкам подготовил наш партнер - фармацевтическая компания РТС. Они были размещены на нашем сайте.

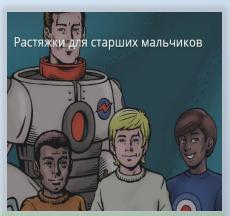
















Ноябрь

Родительский проект провел благотворительный концерт в клубе Шаги в рок-стилистике при участии Натальи Керре и рок группы «Сондеро» в поддержку детей с мышечной дистрофией Дюшенна.







Декабрь

Представитель РП по международному взаимодействию Полина Карепина посетила обучающее мероприятие для пациентских организаций Duchenne Patient Academy (Пациентская академия по Дюшенну) в Афинах. Греция.

Мероприятие прошло 6-8 декабря и было организовано Duchenne Data Foundation - это ответвление от основной глобальной пациенткой организации World Duchenne Organization. Там собрались люди со всего мира, в том числе представители из России и из Украины. В большей части были родители и близкие, которые входят в пациентские организации у себя в стране.

Основные блоки, которые обсуждались в эти дни:

- 1. Новости индустрии. Например, организаторы представили новую инициативу Duchenne Мар, то есть цифровую платформу, на которую пациентские организации по всему миру смогут вносить данные (многофункциональные центры, специалистов здравоохранения, клинические исследования).
- 2. Клинические рекомендации. Основной акцент был сделан на обсуждении стандартов медицинской помощи, в том числе был проведен семинар врача-реабилитолога, который как только будет доступен в записи, будет переведен и выложен. Большой блок заняло обсуждение теоретических основ клинических исследований.
- 3. Обучение по направлениям фандрайзинга, поддержки, осведомленности о Дюшене.В последний день прошел семинар по обмену опытом между пациентскими организациями. Выступали родители из разных государств, культур, религий. Самое удивительное, что за исключением нескольких стран, например, Аргентины, где очень сильная система здравоохранения, у всех остальных оказались одинаковые проблемы и вызовы, которые встают перед детьми и их родителями.







В течение года постоянные дела